

INFORMATIONSBLAD NR 1 2018

Kallelse till årsmöte i NjSG

Tid: Tisdagen den 27 mars 2018. OBS datum!

**Plats: Långholmen Konferens
(Långholmsmuren 20)**

Program

Kl 17.30 Samling och avprickning

Kl 18.00 Årsmöte

Ca kl 19.20 Middag

Handlingar

Verksamhets- och förvaltningsberättelse, föredragningslista, resultat- och balansräkning med tillhörande noter för år 2017 samt förslag till justerade stadgar, kommer att finnas tillgängliga för utdelning i samband med mötet men kan för dem, som så önskar, rekvireras från kansliet från mitten av mars. Ring i så fall direkt till Christina Engström-Mörnsjö på telefon 08-653 3910, 070-794 5104 eller maila till christina.engstrom@njurforbundet.se.

Handlingarna kommer också i god tid att publiceras på regionförbundets hemsida www.njurforbundet.se välj regionförbund Njurförbundet Stockholm Gotland eller gå direkt till <www.njsg.njurforbundet.se>.

Anmälan till middag

I år liksom tidigare år kommer en middag att serveras efter årsmötet.

Menyn kommer att bestå av fisk som huvudrätt samt kaffe och kaka därefter.

Om ni istället önskar ett **vegetariskt alternativ**, var god meddela kansliet i samband med anmälan.

För de som önskar delta i middagen krävs att de är föranmälda. Anmälan sker då **senast måndagen den 19 mars 2018** till NjSGs kansli, S:t Göransgatan 84, 112 38 Stockholm, eller på telefon eller mail enligt nedan.

Egenavgiften för middagen är **150 kr per person** eller 300 kr för icke medlem. Avgiften sätts lämpligen in på Njurförbundet Stockholm Gotlands bankgiro 5068-2350 samt ange namn och antal personer. I undantagsfall kan avgiften betalas i samband med middagen.

Kontaktuppgifter:

Tel: 08-653 39 10

E-post: christina.engstrom@njurforbundet.se

Glöm inte att betala medlemsavgiften innan årsmötet.

Hjärtligt välkomna/Styrelsen

”2018 inleds med framgångar”

Året 2018 har inletts med två viktiga framgångar för det medlems- och påtryckningsarbete som Njurförbundet Stockholm Gotland bedriver.



Det gäller för det första den föreläsning som NjSG arrangerade tillsammans med Patientområde Transplantation på Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge. Temat för eftermiddagen var ”Framtidstro och hopp” och föreläsningarna gav ett klart intryck av ”försiktig optimism”. Jag vill här nu passa på att tacka för den kvalificerade uppställning som professionen bidrog med och som gjorde eftermiddagen särskilt värdefull. Mer om detta arrangemang kan ni läsa i särskild artikel nedan i detta informationsblad.

Den andra frågan som jag tänker på är att det äntligen börjar hända saker i ersättningsfrågan till patienter som startar sin egen dialysbehandling i hemmet efter fyllda 65 år. Ett krav som NjSG har arbetat med i många år. Läs även det under en särskild rubrik nedan.

Tyvärr finns det också en del frågor som inte är så positiva. Transplantationsköerna växer och regeringen har sedan länge ställt i utsikt regelförändringar som skulle möjliggöra fler organ från döda donatorer. För några år sedan la en utredning fram sådana förslag. Dessvärre anser regeringen inte att man kan genomföra dessa förslag av rättsliga skäl. I stället tillsätts nu en ny utredning som skall reda ut de rättsliga frågorna.

I väntan på en ny utredning beslutar regeringen att inrätta ett nationellt donationsfrämjande centrum under Socialstyrelsen. Uppgiften blir att förbättra samordningen och stötta landstingen samt göra det lättare för den enskilde att göra sin vilja känd när det gäller organdonation. Njurförbundet ställer sig positivt till beslutet om ett nationellt centrum. Socialstyrelsen är dock en ganska tandlös myndighet som inte kan sätta sig över landstingens självstyrelse.

Enligt njurförbundets uppfattning behövs betydligt striktare regelverk som gör organdonation till en obligatorisk arbetsuppgift inom intensivvården för att utjämna skillnaderna i väntetider mellan olika regioner i landet. Här i Stockholm är väntetiden 10-12 månader för 75 procent av patienterna på väntelistan medan det på andra håll i landet dröjer mer än tre år. Skillnaderna mellan olika landsting när det gäller sjuk- och hälsovård är för övrigt inte något som bara gäller transplantation. Stora olikheter mellan landstingen finns inom många områden. Kanske dags att se över hur sjukvården skall vara organiserad i Sverige?

Inom Njurförbundet är vi också mycket besvikna över att regeringen inte avser att lägga fram något förslag om ersättning till levande donatorer för förlorad arbetsförtjänst och för kostnader i samband med utredning och donationsingrepp. Detta har varit ett problem under drygt 50 år och regeringen har haft den frågan på sitt bord i många år. Levande donatorer gör en fantastisk insats och det är närmast upprörande att de inte får ersättning för förlorad arbetsförtjänst och kostnader för t ex resor och annat. Enskilda landsting har dock glädjande ambitionen att fullt ut ersätta donator för de kostnader som uppstår för den enskilde donatorn. Ett sådant exempel är Stockholms läns landsting.

Glöm inte årsmötet den 27 mars! Kom och ta del av 2017 års förvaltning av NjSG samt att ge återkoppling på angelägna frågor för den närmaste framtiden.

Björn Nilsson, ordförande

Njurförbundet Stockholm Gotland styrelse 2017

Ordförande, kassör	Björn Nilsson	bjorn.nilsson@njurforbundet.se	070-771 53 02
V. ordförande	Lars Rekke	lars@rekke.se	070-962 64 49
Ledamot	Bo Holmén	akessonholmen@gmail.com	070-539 23 73
Ledamot	Britt-Marie Alm		070-850 98 02
Ledamot	Börje Harrvik	b12harrvik1@gmail.com	08-618 43 53
Ledamot	Mikaela Persson	persson.mikaela@live.se	073-506 74 10
Ledamot	Gunilla Stenström	chickenstenstrom@gmail.com	070-586 28 73
Suppleant	Mats-Ola Rödén	roden.gotland@telia.com	070- 447 91 47
Suppleant	Margarethe Höglund	gmzh@hotmail.com	070- 855 20 51

Revisorer:

Auktoriserad revisor: Jonathan Bexelius, Ernst&Young AB

Föreningsrevisor: Lars-Åke Pellborn,

Suppleanter: Monika Eriksson och Donald Eriksson.

Valberedning:

Lars Eriksson	Sammanställande	lb.eriksson@bredband.net	070-558 24 25
Roland Ernhoff			

Kansli:

Christina Engström-Mörnsjö	christina.engstrom@njurforbundet.se	08-653 39 10 070-794 51 04
----------------------------	--	-------------------------------

Eftermiddag med föreläsningar om det aktuella läget inom njurtransplantation med visst fokus på äldre patienter

Den första lyckade njurtransplantationen i världen genomfördes i USA 1954. Den första njurtransplantationen i Sverige gjordes på Serafimerlasarettet i Stockholm tio år senare, på våren 1964. Under de dryga femtio åren som gått sedan dess har det gjorts stora framsteg inom transplantationsområdet i Sverige och många forskningsprojekt verkar nu också hoppingsgivande för framtiden.

Temat för föreläsningen var ”Framtidstro och hopp”. Detta var den röda tråden i de föreläsningar som Njurförbundet Stockholm Gotland anordnade tillsammans med Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge en eftermiddag i mitten av januari. Föreläsningarna lockade mer än 230 åhörare som trotsade snöoväder och problem med kollektivtrafiken.

Vi som var där fick höra att under 2017 genomfördes 474 njurtransplantationer i Sverige, varav 188 med organ från avlidna donatorer. Detta var det största antalet njurtransplantationer någonsin i vårt land. Även här i Stockholmsområdet ökar antalet njurtransplantationer vilket innebar en rekordnotering under 2017.

En annan fråga som togs upp var frågan om transplantationer till äldre. Även här är trenden positiv. Fler och fler äldre får en ny njure och överlevnaden blir allt längre. En av orsakerna är att organ kan tillvaratas även från något äldre donatorer. I föredraget speglades såväl utökade möjligheter som de eventuella riskfaktorer och komplikationer som kan förekomma.

Vi fick också höra om forskning om sk antikroppar som medför stora svårigheter att matcha organ och mottagare och därmed längre väntan i transplantationskön för dem som har antikroppar. Det pågår nu ganska långt framskriden forskning med gott resultat kring läkemedel som påtagligt kan komma att förbättra situationen.

Slutligen var det ett mycket intressant föredrag om biologiskt åldrande och njursvikt. Njursvikt medför tidigare åldrande. Även här pågår mycken forskning bl a om kostens inverkan där man även studerar levnadsvillkor i djurvärlden för att se om erfarenheter kan vinnas av t ex födan hos olika djurarter med lång livslängd.

Avslutningsvis redogjorde en transplanterad genom en personlig betraktelse och berättelse om upplevelser och erfarenheter av transplantation.

Sammantaget var det en mycket uppskattad och givande eftermiddag och den gav en bra bild av en pågående positiv utveckling och många förhoppningar om förbättringar inom transplantationsområdet som ger anledning till en försiktig optimism.

Förslag om ersättning för merkostnader till äldre med hemdialys

Patienter under 65 år som har dialysbehandling i hemmet får sedan tidigare statligt stöd i form av behovsbaserad handikappersättning. Stödet är avsett att bidra till att täcka merkostnader för t ex vatten, el, och sophämtning m.m. Patienter som påbörjar sin dialysbehandling efter fyllda 65 år har inte rätt till sådant stöd.

Njurförbundet Stockholm Gotland har i flera år drivit på såväl Hälso- och sjukvårdsförvaltningen som landstingspolitiker för att även den äldre gruppen som har dialys i hemmet skall kunna få ersättning för merkostnader som uppstår vid dialys i hemmet. Merkostnaderna för vatten, el och sophämtning mm kan ofta vara en betydande kostnad för personer med endast pension som försörjning.

Vi tycker att alla, oavsett ålder, som kan och vill utföra sin dialys i hemmet skall kunna göra det utan det skall försvåras av höga merkostnader. Hemdialys kostar dessutom mycket mindre för sjukvården än dialys på dialyskliniker. Istället ger det ansevärliga kostnadsbesparingar för landstinget.

Dialys i hemmet medför flera fördelar för många patienter, framför allt ger den större flexibilitet och oberoende. Dialysschemat kan anpassas till patientens livssituation. Med dialys i hemmet minskar även sjukresorna till och från behandlingarna. Patienter som tar mer ansvar för sin dialysbehandling kan i genomsnitt mer om sin sjukdom, mår bättre, ökar sin livskvalitet, utvecklar färre medicinska komplikationer och behöver mindre sjukhusvård än patienter som är i olika former av assisterad dialys. Med en likställighet, oavsett ålder, undanröjs också den åldersdiskriminering som nuvarande system ger upphov till.

Nu äntligen tycks våra mångåriga ansträngningar kunna krönas med framgång, åtminstone i Stockholms län.

En enig Hälso-och Sjukvårdsnämnd (HSN) beslutade i januari att ställa sig bakom ett förslag som innebär att även patienter som påbörjar hemdialys efter fyllda 65 år skall kunna få bidrag för merkostnader från landstinget. Förslaget omfattar både hemodialys (HD) och påsdialys (PD). Bidraget är tänkt att utgå enligt en enkel schablon och enligt beslutsunderlaget och tjänsteutlåtandet till HSN, räknar landstinget med ett bidrag på ca 16 000 kr per år för respektive patient som efter 65 år tar hem sin behandling.

Förslaget kräver också Landstingsfullmäktiges godkännande, som beräknas komma senare i vår. Om allt går vägen även där kan förändringen träda ikraft från årsskiftet 2018/2019 men vår förhoppning är att detta kan ske redan från halvårsskiftet.

Det här är ett gott exempel på det framgångsrika påverkansarbete som Njurförbundet bedriver.

Aktiviteter

Genomförda aktiviteter

Besök på Sven-Harrys museum.

Sven-Harrys konstmuseum grundades av byggmästare Sven-Harry Karlsson, och på taket till byggnaden uppfördes en kopia av Ekholmsnäs gård som var Sven-Harrys privatbostad på Lidingö. Där är inrett med möbler, mattor och konstverk såsom det såg ut på gården. När så guldhuset vid Vasaparken stod inflyttningsklart var det bara att ställa in allt på samma plats i den nybyggda kopian av hemmet på taket.

Torsdagen den 15 februari var 11 glada damer och medlemmar från NjSG på guidad tur på Sven-Harrys konstmuseum. Staffan, vår guide, berättade om all konst + konstföremål som fanns i hemmet. Det var intressant att höra om de olika konstnärernas leverne och deras olika sätt att måla. Den guidade turen varade en timme, och efter turen gick sällskapet och fikade på konstmuseets café.

Efter kaffet var det en del av oss som fortsatte att titta på övrig konst och utställning av kläder som fanns att beskåda.

Vid pennan/Christina

Motion och Rörelse.

Måndagen den 22 januari startade vi upp ”Motion och Rörelse” tillsammans med patientföreningen ILCO. Vi var ca: 10 personer som hade samlats tillsammans i lokalen på S.t Göransgatan 82, för att under ledning av Sonja, vår instruktör, utföra olika rörelser och motion till glad musik.

Vi gypade i ungefär en timme. Efter gympan hade vi en fruktstund med mycket prat, erfarenhetsutbyte och frågor.

Aktiviteten kommer att fortsätta ytterligare 5 gånger till under våren.

Vid pennan/Christina

Kommande aktiviteter

Inbjudan till föreläsning tisdag den 17 april.

Information om de tre olika bloddialyser som finns att tillgå HD, HDF, HF samt påsdialys PD.

Föreläsare José Divino med mycket lång erfarenhet av njur- och dialysvård. Han har arbetat på flera av Stockholms sjukhus, även varit läkare på dialysen när den fanns på Sofiahemmet. Han kommer att ge oss en inblick i de olika dialysformerna. Som patient kan man välja olika dialysformer, och även välja någon av de olika dialysmaskiner som finns på enheterna. Det kommer att bli en mycket intressant kväll med tillfälle att ställa frågor.

Dag: tisdag den 17 april klockan 18.00 – 20.00

Plats: S.t Göransgatan 82 (Åttitvåan)

I anslutning till föredraget kommer det att serveras kaffe och smörgås.
Anmälan sker till Christina på kansliet tel. 653 39 10, 070-794 51 04 eller christina.engstrom@njurforbundet.se senast den **11 april 2018**.

Hjärtligt Välkomna

Föreningsinformation

Välkomna alla nya medlemmar!

Njurförbundet Stockholm Gotland har fått ett flertal nya medlemmar. Vi hoppas att ni skall känna er välkomna och finna ert medlemskap nyttigt, trevligt och meningsfullt. Vi har många aktiviteter t ex utflykter, föreläsningar mm. Inbjudningar till dem kommer antingen med posten eller läggs ut på vår hemsida njsg.njurforbundet.se alternativt njurforbundet.se se flik Stockholm Gotland.

Om du vill engagera dig i styrelsen eller på annat sätt medverka i föreningsarbetet, kan du ta kontakt med Christina Engström på vårt kansli. Adress och kontaktuppgifter enligt sidfot nedan.

Det senare gäller självklart också gamla medlemmar.

Adress

S:t Göransg. 84
112 38 Stockholm

Telefon

08-653 39 10

Bankgiro

5068-2350

Mail

njsg@njurforbundet.se
